

Une thérapie pour les enfants autistes soulève un tollé en France

Une thérapie pour les enfants autistes avec troubles psychiatriques, qui n'a jamais été testée, est pratiquée systématiquement en France. Certains psychiatres disent que la technique a des effets bénéfiques. Mais ses critiques déclarent qu'elle est cruelle, sans fondement scientifique et potentiellement dangereuse. Laura Spinney enquête.

En France, les enfants autistes atteints de troubles psychiatriques subissent systématiquement un traitement qui n'a jamais été soumis à des épreuves cliniques et qui est considéré comme cruel par de nombreux parents. Les psychiatres qui appliquent la méthode déclarent qu'elle produit des effets bénéfiques, mais ses critiques répondent qu'elle est témoin de l'énorme décalage entre la compréhension de ces troubles en France et celle de la communauté médicale internationale.

La thérapie, appelé « packing », comprend l'enveloppement de l'enfant, serré dans des draps mouillés qui sont restés dans un réfrigérateur jusqu'à une heure. Lorsque les enfants sont enroulés dans ce cocon humide – dont seule leur tête dépasse – des professionnels en psychiatrie, formés, leur parlent de leurs sentiments. Habituellement le traitement est répété plusieurs fois par semaine et, selon les résultats et la sévérité des troubles de l'enfant, il peut durer des mois ou même des années.

L'homme qui a ouvert la voie dans le packing pour enfants, Pierre Delion, est chef de l'unité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'Hôpital Universitaire Régional de Lille au nord de la France. Il dit que ce traitement était la conscience que ces enfants ont de leurs limites corporelles, fragmentée dans certains troubles psychiatriques. Il recommande son application chez trois types de patients : les enfants sévèrement autistiques qui s'automutilent, les enfants psychotiques et, plus rarement, les enfants anorexiques. En considérant le premier groupe, il a écrit : « D'après notre expérience du packing, les comportements automutilateurs disparaissent très souvent. »

Des formes d'enroulement ou d'enveloppement, par exemple avec de la boue ou de l'argile, ont été pratiquées à visée thérapeutique depuis des siècles. L'idée de s'en servir pour calmer les patients violents est née en Allemagne au 19^{ème} siècle, et le packing a été appliqué systématiquement à Chestnut Lodge – un asile à Rockville dans le Maryland – dans les années 50.

Une décennie plus tard, le psychiatre américain Michael Woodbury l'a amené en France où la technique a été chaleureusement accueillie par le courant psychanalytique influent dont le fondateur était Sigmund Freud.¹ Les psychanalystes ont trouvé que la philosophie de Woodbury se raccordait bien avec leurs idées sur le développement de l'enfant. Une théorie psychanalytique soutient, par exemple, que le packing peut aider les enfants à démanteler les comportements défensifs qu'ils ont développés à un très jeune âge afin de se protéger contre une relation dysfonctionnelle avec leur mère. En 1996, le Comité Consultatif National de l'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé a publié un rapport qui déclarait qu'il n'existait aucune preuve à l'appui des modèles psychanalytiques de l'autisme, ni de thérapie efficace basée sur ces modèles. Les auteurs s'inquiétaient aussi du fait qu'en France l'autisme infantile était encore classé parmi les psychoses, tandis que ce terme est disparu des descriptions internationales et américaines. Dans la classification internationale de l'OMS et dans le DSM américain on décrit aujourd'hui l'autisme comme un trouble envahissant du développement.

David Cohen est chef du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'Hôpital La Pitié-Salpêtrière à Paris où le packing est appliqué côte à côte avec l'éducation spécialisée et des traitements médicamenteux pour certains enfants sévèrement autistiques et schizophrènes. Il le considère comme une thérapie d'appoint précieuse et dit qu'il n'est nullement nécessaire d'évoquer des concepts psychanalytiques pour expliquer les « améliorations dramatiques » qu'il constate chez les enfants qui en bénéficient. Il dit que le packing devrait plutôt être conçu comme une forme de « médiation corporelle », tel un massage, qui détend l'enfant au moment où il est pris en charge en psychothérapie.

¹ NDT : Dans le monde anglophone il faut préciser, on parle ici d'un courant de pensée que les moins de 30 ans ne connaissent peut-être pas.

Il admet toutefois que le fait de l'appliquer simultanément avec d'autres traitements rend impossible l'attribution des améliorations observées au packing.

Selon Delion, les interprétations actuelles du mécanisme d'action du packing sont théoriques. « Pour moi il réunit le corps et l'image du corps – les deux sont entièrement complémentaires », dit-il, « cependant je ne crois pas qu'un débat soit utile, c'est pourquoi nous voulons maintenant passer à un niveau plus scientifique ».

En juin, un modeste essai clinique a débuté à Lille, un premier effort pour explorer les effets thérapeutiques du packing. Chez 120 enfants, les chercheurs compareront un groupe enveloppé dans des draps secs et un groupe enveloppé dans des draps humides et froids à l'aide d'une batterie de mesures cliniques, électro-physiologiques et autres. Plus tard, Delion espère identifier un mécanisme neurophysiologique sous-jacent qui impliquerait, selon ses hypothèses, des capteurs de température dans le cerveau.

En attendant, la technique est toujours mise en œuvre dans les centres de soins français, souvent sous le contrôle d'un psychomotricien – un genre de thérapeute occupationnel². Delion, qui forme des professionnels depuis 25 ans, pense qu'il doit avoir environ une centaine d'équipes qui le pratiquent dans tout le pays. Un hôpital de jour bordelais où le packing est pratiqué a fait l'objet d'un court documentaire diffusé à la télévision française en avril provoquant l'indignation des organismes représentatifs des parents d'enfants autistes. Le plus important, Autisme France, s'est plaint officiellement auprès de la chaîne de télévision et du Ministre français de la Santé.

« Si vous tapez sur la tête de quelqu'un avec un marteau, évidemment, lorsque vous vous arrêtez, la personne sera contente, » dit la présidente d'Autisme France, Mireille Lemahieu. « Mais ce n'est parce qu'elle est contente que c'est une bonne chose de lui taper sur la tête. » Elle souligne les effets négatifs potentiels du traitement, comme les crises d'épilepsie ou les crises cardiaques qui pourraient être provoqués par le choc thermique de l'emmaillotement dans les draps glacés.

Elle souligne aussi que les enfants qui ne peuvent pas parler – la plupart de ceux avec qui on pratique le packing – ne sont pas capables de refuser leur consentement pour une procédure qui ne leur plaît pas. Pour Delion, ce n'est pas un problème, « si un enfant est blessé dans un accident de la route », dit-il, « vous n'attendez pas de recueillir son consentement pour lui faire une transfusion sanguine ». Il croit qu'il est question de faire ce qui est le mieux pour un enfant dans une situation où l'enfant est incapable d'agir lui-même et il insiste sur le fait que l'on demande toujours le consentement des parents. Une fois que les parents ont donné leur accord, un psychiatre explique à l'enfant ce qui va se passer, parfois à l'aide d'une poupée. Si le projet ne semble pas trop perturber l'enfant, le packing se met en place. Un enfant qui refuse d'entrer dans le pack n'est jamais forcé de le faire.

Olivier Bousquet a travaillé comme infirmier en psychiatrie pendant 9 ans, jusqu'au moment où il a quitté son emploi pour s'occuper de son fils autiste. Tout petit, son fils ne supportait ni de porter des vêtements, ni qu'on ne le touche. Cependant, comme l'auteur autiste et scientifique Temple Grandin, il appréciant une pression ferme sur sa peau. Grandin a inventé la « machine à serrer » pour lui délivrer le genre de pression qu'elle aimait. Cohen autant que Delion la cite pour démontrer que le packing est agréable pour les personnes autistes. La différence selon Bousquet est que Grandin avait le choix.

« Il est très difficile d'imaginer mon fils enroulé dans des draps, incapable de bouger, » dit-il. « Il serait angoissé mais incapable de l'exprimer. » Selon lui les enfants adoptent souvent le point de vue que les adultes attendent d'eux. Par-dessus tout, encore selon Bousquet, l'argent de l'Etat (et le temps des professionnels de la santé) dépensé pour le packing serait mieux employé pour financer des méthodes solides permettant aux enfants autistes d'apprendre à communiquer.

« C'est un genre d'agression envers une personne qui ne peut ni répondre, ni se défendre », commente, choquée, une psychiatre française qui préfère que son nom ne soit pas cité, lorsqu'elle apprend que cette technique « à l'ancienne » est encore pratiquée en France. Elle a précisé que les parents pourraient se retrouver dans une situation difficile puisque la demande de places dans les hôpitaux de jour ou dans les centres de soin dépasse souvent l'offre. « Que ce soit vrai ou non, ils auraient peur, en disant non et en s'opposant aux recommandations du médecin, de risquer de compromettre l'accueil de leur enfant. »

Patricia Howlin, professeur de psychologie clinique à l'Institut de Psychologie à King's College à Londres, spécialiste de l'autisme, n'a jamais entendu parler du packing, qui ne semble pas être

² Ce métier n'existe pas dans le monde anglophone.

pratiqué au Royaume Uni. Cependant, Delion a assuré récemment une formation sur la technique à la Tavistock Clinic à Londres, un établissement qui dépend du Service National de la Santé. Maria Rhode, une psychothérapeute qui y travaille, signale qu'il n'existe actuellement aucune thérapie efficace pour l'autisme et que la prise en charge de ces enfants représente à long terme un défi majeur pour les services de santé.

« Il est vrai que pour la majorité des interventions pour les enfants, les données dont nous disposons sur leur efficacité laissent à désirer », selon Rhode. « Nous faisons face ici à la relation difficile entre jugement clinique et preuves scientifiques ». Le manque de preuves de l'efficacité n'est pas la même chose qu'un manque d'efficacité, ajoute-elle, et même si elle s'inquiète du risque d'effets délétères du packing, elle croit que les bénéfices rapportés par Delion méritent d'être étudiés. Comme d'autres, elle s'intéresse aux résultats de l'essai clinique.

Laura Spinney

The Lancet, Volume 370, 25 août 2007.

Traduction rapide non-officielle 29 août 2007.